

COMPRENDRE L'ÉCONOMIE + DÉCRYPTER LA SOCIÉTÉ

Cahiers français

Cahiers français

#Politiques publiques

La dissuasion nucléaire française

#En débat

Faut-il légaliser l'euthanasie ?

#C'était en...1982

Les lois Auroux

Où va la recherche ?



Mai-juin 2022 | 427

HE20308307
NELLIE
HAYWOOD
20 - AUG - 1901
NB84077





Faut-il légaliser l'euthanasie ?

Olivier Rey

Philosophe, membre de l'Institut d'histoire et de philosophie des sciences et des techniques (CNRS/Université Paris 1), auteur de L'Idolâtrie de la vie (Gallimard, 2020)

Véronique Fournier

Médecin de santé, cardiologue, ex-directrice du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, autrice de La mort est-elle un droit ? (La Documentation française, 2016)

Depuis de nombreuses années en France, la législation autour de la fin de vie soulève de nombreuses questions éthiques, philosophiques, morales et législatives.

Les contributeurs au débat donnent ici des clés pour mieux appréhender un problème complexe.

En France, quelles lois encadrent la fin de vie? Quelle évaluation peut-on faire de cet encadrement et de son application?

Olivier Rey

Les progrès de la médecine, qui permettent de vivre plus longtemps et en meilleure santé, ont aussi une conséquence moins heureuse : le fait que des personnes qui, auparavant, se seraient rapidement éteintes, se trouvent durablement maintenues en vie dans un état où leurs facultés sont très gravement altérées (voir à ce sujet l'article d'Anne-Laure Boch, « Quand la médecine engendre des handicapés », *Le Débat*, n° 174, mars 2013). C'est dans ce contexte qu'a été votée en France en 2005 une loi, dite « loi Leonetti » (du nom du député Jean Leonetti, ancien médecin cardiologue, qui l'a portée au Parlement), qui autorise un patient, lorsqu'il juge que le traitement qui lui est administré relève d'une « obstination déraisonnable », à refuser ledit traitement,

“

Au crédit de la loi actuelle, il faut mettre sa prudence

quand bien même ce refus l'expose à mourir. La même loi impose aux équipes médicales de s'abstenir d'elles-mêmes de cette « obstination déraisonnable », ce qui les invite à suspendre certains traitements lorsqu'il apparaît que leur poursuite n'a plus de sens sur le plan médical, auprès de patients qui ne sont plus en état d'exprimer leur volonté. La loi votée en 2016, dite « loi Claeys-Leonetti », renforce la valeur des « directives anticipées » que les patients sont à même de formuler, en prévision d'une



situation où ils ne seraient plus en mesure d'exprimer leur volonté, ainsi que le rôle d'une personne de confiance désignée. Elle permet également à un patient qui souffre et dont la mort est proche et inéluctable de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Au crédit de la loi actuelle, il faut mettre sa prudence, qui fait qu'elle a été globalement bien reçue dans les établissements où elle doit être appliquée. Certes, les personnes qui militent pour la possibilité d'une euthanasie active et du suicide assisté demeurent insatisfaites. Par ailleurs, de rares cas peuvent donner lieu, par absence de consensus au sein de

Jean Leonetti s'exprime le 10 mars 2015 à l'Assemblée nationale pendant l'examen d'un projet de loi sur la fin de vie

© JACQUES DEMARTHON / AFP

l'équipe médicale ou de la famille d'un patient inconscient, à d'intenses débats, dont l'« affaire » Vincent Lambert fut emblématique. Cela étant, il serait vain d'imaginer que sur un tel sujet, une quelconque loi puisse régler toutes les controverses, dont la loi dans son état présent limite le nombre.

Véronique Fournier

Depuis la loi du 9 juin 1999 ayant affirmé le droit de tous à accéder à des soins palliatifs en fin de vie, deux lois supplémentaires ont été adoptées en la matière. En 2005, la loi Leonetti a eu pour objet principal de consacrer le devoir des médecins à ne pas pratiquer d'« obstination déraisonnable », ce que l'on appelait jusque-là l'acharnement thérapeutique, ainsi que le droit des patients en miroir à ne pas le subir. Elle a aussi introduit le concept de directives anticipées, permettant à chacun de

faire connaître à l'avance ses volontés concernant sa fin de vie pour le cas où il ne serait plus en capacité de s'exprimer par lui-même le moment venu. Après que la mission Sicard, commandée par le président de la République François Hollande, a révélé que la loi de 2005 n'avait pas suffi pour améliorer les conditions de la fin de vie en France, la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 devait tenter de remettre le curseur de la décision de fin de vie du côté des patients, estimant que la loi de 2005 s'était surtout adressée aux professionnels. La nouvelle loi a renforcé le pouvoir des directives anticipées pour les rendre plus contraignantes. Elle a aussi introduit la possibilité pour le patient de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès si son pronostic vital est menacé à court terme et que l'on n'arrive pas à soulager ses souffrances. Force est de reconnaître que la loi de 2016 n'a pas réussi, elle non



5 juin 2015 : la Cour européenne des droits de l'homme rend sa décision sur l'arrêt des soins de Vincent Lambert, plongé dans un coma végétatif. La sortie de l'« acharnement thérapeutique », ou de l'« obstination déraisonnable », a été jugée conforme à l'intérêt du patient
© CLAUDE TRUONG-NGOC/CC BY-SA 3.0

plus, à résorber les difficultés qui persistent en matière de fin de vie. Si le plus souvent, celle-ci se passe aussi sereinement que possible, il reste encore trop de situations où tel n'est pas le cas. Il se pourrait même que la dernière loi ait d'une certaine façon crispé les oppositions lorsqu'elles existent autour du patient qui se meurt, les uns estimant qu'il est temps de l'accompagner à bien partir, les autres contestant le moindre geste qui aurait pour intention de précipiter le mouvement.

Quels problèmes éthiques, religieux, philosophiques et sociaux soulèvent l'euthanasie et le suicide assisté, et, plus largement, la fin de vie ?

Olivier Rey

C'est un principe aussi bien éthique, religieux que philosophique que de veiller à ne pas nuire à autrui. Un tel principe est par excellence valable en médecine. D'où la difficulté particulièrement aiguë que soulèvent, pour les personnes dont la vocation est de soigner, l'euthanasie et le suicide assisté. Il est concevable que, dans certains cas, ce soit faire le bien de quelqu'un que de l'aider à mourir. Mais que l'on mesure le retournement d'attitude que cela suppose, chez un médecin, de passer de la défense résolue de la vie de son patient à l'administration de la mort. Les partisans d'un droit à l'euthanasie et au suicide assisté semblent systématiquement ignorer l'épreuve que l'exercice d'un tel droit imposerait aux personnes chargées d'accéder à leur demande.

Sur le plan social, les difficultés ne sont pas moins grandes. Les plus fervents militants d'un droit de chacun à « choisir les conditions de sa propre fin de vie » ont fondé, il y a quarante ans, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). Par ce nom même, ils signifient que toute personne qui, dans certaines conditions, ne réclame pas

une « aide active à mourir » (selon la formule que l'on trouve sur le site internet de l'association) devient indigne. Que, pour répondre à cette objection, on remplace « le droit de mourir dans la dignité » par « le libre choix de la fin de vie », ne change pas grand-chose à l'affaire : l'ADMD, fer de lance de la lutte, n'a pas choisi son appellation au hasard. Et quoi qu'ils puissent dire, les partisans de l'« aide active à mourir », en obtenant gain de cause, ne feraient pas qu'acquérir un droit pour eux, ils modifieraient le monde commun : un monde où des médecins devront donner la mort, et où toute une frange de la population se trouvera obligée de décider entre injection létale et survie dans l'« indignité ». Le malade « en fin de vie » se sentira en permanence placé sous le regard des autres, soumis à leur jugement – craignant d'indisposer ses proches, de dégoûter les gens en pleine possession de leurs moyens, imaginant, ou lisant, dans le regard de certains : moi, dans ces conditions, je préférerais demander à en finir. Voilà comment, en ayant obtenu « le droit à une fin de vie libre et choisie » (proposition de loi n° 288, Assemblée nationale, octobre 2017), on engendrera à terme une nouvelle peur, celle d'être euthanasié (ce pourquoi certains Belges âgés préfèrent franchir la frontière et se rendre dans des établissements médicalisés allemands), et une nouvelle honte, celle de s'attarder.

Véronique Fournier

La question qui continue de fâcher concernant la fin de vie, que cela soit sur le plan éthique, philosophique, social ou religieux est celle de savoir si l'heure de la mort peut être ou non choisie. Certains pensent, au nom de leur philosophie ou de leur religion, que le destin de l'homme est de ne pas contrôler l'heure de sa mort et qu'il en va de sa dignité de respecter cet interdit, quand d'autres considèrent à l'inverse qu'il n'y a pas d'absolue vérité en la matière,



À gauche : Mobilisation annuelle, à Paris le 16 janvier 2022, du mouvement Marche pour la vie, contre l'avortement et l'euthanasie

© LAURE BOYER/HANS LUCAS/HANS LUCAS VIA AFP

À droite : Rassemblement parisien, le 2 novembre 2019, à l'occasion de la Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité, initiée en 2008

© MAGALI COHEN/HANS LUCAS/HANS LUCAS VIA AFP

qu'il revient à celui qui est concerné au premier chef, celui qui se meurt, de faire valoir ses choix et à la société de les respecter au plus près, tant la mort est un sujet intime et de haute valeur existentielle. À chacun de décider du sens pour lui de sa vie à cet instant, et de ce qu'il pense être le plus conforme à sa dignité d'homme. Pour les professionnels du soin, la question est peut-être encore plus sensible que pour d'autres, en cela que si l'heure de la mort venait à pouvoir être choisie, ce serait vers eux que les demandes d'aide à mourir afflueraient. Il faudrait alors qu'ils acceptent de « faire mourir », ce que beaucoup répugnent à considérer, même si d'autres l'envisagent possible, voire faisant partie intégrante du

métier de soignant, au titre d'un ultime service rendu à un patient qui se meurt alors qu'il a été longuement accompagné. Sur le plan social, dépénaliser l'euthanasie ou le suicide assisté est également lourd d'enjeux contradictoires : pour les uns, ce serait renvoyer l'idée que la société admette que la vie, arrivée à un certain stade, ne vaut plus la peine d'être poursuivie, ce qui pourrait s'avérer insuffisamment protecteur des personnes en état de grande vulnérabilité ; pour les autres, une telle décision serait la signature d'une société de tolérance et de promotion des droits humains, acceptant que chacun puisse être respecté et accompagné dans des choix qui l'engagent lui, d'abord et avant tout.

Pourquoi certains États ont-ils une politique différente de la France concernant la fin de vie? Quelles observations peut-on y faire?

Olivier Rey

Fin 2021, l'euthanasie et le suicide assisté ont cours dans les pays du Benelux, en Espagne, au Canada, en Nouvelle-Zélande et dans certains États australiens ; l'euthanasie est également légale en Colombie, et le suicide assisté en Autriche, en Suisse et dans quelques États américains. Les différences de politique entre les pays, sur de telles questions, n'ont rien qui doive étonner. Comme le remarquait le juriste Jean Carbonnier, éminente figure en France de la sociologie du droit, on peut imaginer que certaines parties du droit soient harmonisées entre différents États : droit social, droit financier, droit régissant les contrats...

“

Il est hasardeux de penser que des lois comparables produiront des effets comparables

Dans d'autres domaines, une telle unification ne lui paraissait en revanche ni possible ni souhaitable, dans la mesure où, au sein du droit civil, bien des dispositions sont relatives à une histoire, à des mœurs, et qu'histoire et mœurs varient d'un pays à l'autre. Jean Carbonnier en inférait : « Je suis plutôt contre l'importation, dans le droit français, d'institutions qui font florès dans d'autres pays. » Le modèle suédois

était alors à la mode : « Mais transporter en France des lois suédoises sans transporter en même temps les mœurs des Suédois, je crois que c'est un non-sens. » (Jean Carbonnier, « Le droit au non-droit », dans *Écrits*, PUF, 2008.)

Deux raisons au moins limitent les conclusions que l'on est à même de tirer, dans le cadre français, des différentes lois autorisant l'euthanasie ou le suicide assisté sous d'autres cieux. D'une part, ces lois sont trop récentes pour que leurs effets sur le corps social puissent être correctement évalués – en de telles matières, un certain recul est nécessaire. D'autre part, il est hasardeux de penser que des lois comparables produiront, transposées d'un pays à l'autre, des effets comparables, lorsqu'elles touchent à des questions si étroitement liées aux mœurs. Le *benchmarking* législatif ici, risque davantage d'égarer que d'instruire.

Véronique Fournier

C'est une question de contexte historique et socioculturel. La façon dont une société traite de la fin de vie est fonction de ses équilibres fondamentaux. Elle dépend de son histoire, de la façon dont elle s'est construite, dont elle fait société, de ses valeurs, de l'image à laquelle elle entend correspondre et qu'elle souhaite projeter d'elle-même. À cet égard, la France ne déroge pas à la règle. On considère généralement que sur ce sujet, le choix de chaque pays dépend de l'équilibre des forces à un instant donné entre le pouvoir citoyen, entendu comme ce que souhaite la majorité de la population, le pouvoir médical, le pouvoir judiciaire et le pouvoir politique. Les pays ayant déjà choisi d'autoriser l'aide à mourir sous une forme ou sous une autre sont en général des pays accordant une grande importance à la liberté individuelle et à l'autodétermination. La plupart d'entre eux par exemple ont déjà adopté le mariage pour tous. Le pouvoir politique est souvent chez eux moins centralisateur que dans d'autres pays.

“

Le fait que la France n'a pas encore franchi le pas de l'aide active à mourir est davantage lié à son organisation politique

Sur le plan international, en autorisant le « laisser mourir », la France se situe à mi-chemin entre les pays interdisant même cette forme d'accompagnement qu'ils continuent d'appeler « euthanasie passive », ce sont par exemple un bon nombre des pays d'Europe de l'Est, et ceux qui autorisent l'euthanasie ou le suicide assisté comme la Belgique, la Suisse ou les Pays-Bas, pour ne citer que des pays européens. Le fait que la France n'a pas encore franchi le pas de l'aide active à mourir est, selon moi, davantage lié à son organisation politique, historiquement jacobine et centralisatrice, avec une répartition des pouvoirs comme de l'autorité morale très verticale et intégrative, plutôt qu'au poids de la religion par exemple, que l'on accuse trop souvent d'être l'obstacle majeur à de telles évolutions.

Quelles demandes sont faites en France concernant la fin de vie ? Quels peuvent en être les fondements ? Ces demandes pourraient-elles aller vers des évolutions de la loi ?

Olivier Rey

Ce qui terrifie le plus l'individu moderne, dans son rêve éperdu d'autonomie, c'est moins la mort qui l'annihile que de tomber dans la « dépendance » qui l'humilie à ses propres yeux.

De là le dégoût éprouvé à l'égard des corps déchus (d'aucuns diraient indignes), auxquels on ne veut en aucun cas ressembler ; de là la vigueur des revendications quant au choix de sa « fin de vie » – avec l'idée que l'on pourra garder le contrôle jusqu'au bout, en s'en allant à volonté, sans effort, quand on le jugera bon. L'euthanasie, le suicide assisté, sont beaucoup moins une revendication de mourants que de personnes en bonne santé si effrayées par la condition de mourant qu'elles veulent en conjurer le spectre par la perspective d'une fin rapide ou commandée. Pareille frayeur est si grande qu'à moins d'événements venant perturber la dynamique actuelle, il est probable que les partisans de l'euthanasie et du suicide



La Haye (Pays-Bas) : le Centre d'expertise en euthanasie (anciennement Clinique de fin de vie) assiste les médecins dans les démarches d'euthanasie de leurs patients et assure la prise en charge des personnes en recherche d'aide qui ne peuvent se tourner vers leur propre praticien
© JUDITH JOCKEL / LAIF-REA



Conférence de presse, le 9 mai 2018, du scientifique David Goodall, à la veille de son suicide assisté à Bâle (Suisse). Militant pour la légalisation de l'euthanasie volontaire, l'Australien de 104 ans a souhaité médiatiser sa démarche

© SEBASTIEN BOZON/AFP

assisté finiront par obtenir les évolutions législatives qu'ils réclament.

Si, dans un pays comme la France, les choses tardent, c'est entre autres parce que la loi Leonetti de 2005, amendée en 2016, est une bonne loi, que les législateurs ont été jusqu'à présent réticents à remplacer par une nouvelle loi qui serait susceptible d'engendrer, à terme, les graves problèmes évoqués précédemment. On dénonce parfois l'hypocrisie qu'il y aurait à proscrire l'euthanasie, tout en permettant certaines pratiques comme l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation avec sédation profonde, qui conduit à la mort. Mais plutôt que d'hypocrisie, mieux vaudrait parler de la sagesse qu'il y a à ne pas dissiper certaines ambiguïtés. En résultent hésitations, conflits éthiques ? Mais il est heureux qu'en pareilles circonstances, hésitations et conflits éthiques subsistent ! La sensibilité aux singularités, avec la responsabilité personnelle qu'elle implique, est précisé-

ment ce que la reconnaissance d'un « droit » à l'euthanasie, et les « protocoles » qui vont avec, viendraient ruiner. Si, d'une manière générale, il ne faudrait « légiférer qu'en tremblant », cela est vrai par excellence dans le cas présent.

Véronique Fournier

La principale demande des patients ne trouvant pas de réponse satisfaisante actuellement est celle de pouvoir décider soi, ou son proche pour soi, du moment où il faut que la vie cesse. Beaucoup avaient compris que la dernière loi avait effectivement remis le curseur de la décision du côté des patients, du moins au stade terminal d'une maladie incurable. Or, de fait, la décision reste chez le médecin, car c'est à lui qu'il revient d'agir si le patient le lui demande, et s'il refuse, le patient n'a aucun pouvoir de lui imposer quoi que ce soit. L'illustration paradigmatique de cette résistance de la loi de 2016 est représentée par les patients atteints de la maladie de

“

Il est fréquent que le jour venu selon le patient ne soit pas considéré comme un moment acceptable pour les équipes soignantes

Charcot, ou sclérose latérale amyotrophique. Ces patients comprennent très vite comment la maladie va évoluer et quel va être leur sort. Beaucoup, tout en y faisant face courageusement, expriment alors qu'ils ont besoin, pour traverser l'épreuve, de l'assurance que le jour où ils n'en pourront plus, où cela sera devenu à

leurs yeux intolérable, on ne s'acharne pas, que l'on fasse quelque chose pour les laisser partir. En général, les équipes soignantes les rassurent. Elles leur confirment qu'elles seront là, qu'elles feront le nécessaire le jour venu. Sauf qu'il est fréquent que le jour venu selon le patient ne soit pas considéré comme un moment acceptable pour elles. Trop tôt. La mort ne serait pas encore assez proche. Les moyens de la médecine, pas encore épuisés.

À obtempérer, on précipiterait l'heure de la mort. On serait coupable d'une intention euthanasique. C'est l'histoire de l'écrivaine Anne Bert, qui a fait le choix de se rendre en Belgique pour mourir. Si donc la loi Claeys-Leonetti, contrairement à ce que beaucoup en avaient compris et en attendaient, ne permet pas de résoudre ces situations, alors oui, probablement faudra-t-il une évolution législative encore plus claire, autorisant explicitement l'aide active à mourir pour qu'enfin cessent ces situations, avec la souffrance qu'elles génèrent pour les patients et pour leurs proches. #